4. COPING AND HELPING WITH ALZHEIMER'S DISEASE

COPING AND HELPING WITH ALZHEIMER'S DISEASE

National Advisory Council on Aging
January 1984

Information on this report may be obtained from:

National Advisory Council on Aging
Jeanne Mance Building
Ottawa, Ontario
K1A 0K9
(613) 996-6521

Également disponible en français sous le titre:

"Aux prises avec la maladie d'Alzheimer:
le défi et l'aide"

Minister of Supply and Services Canada 1984
Cat. No. H-71-2/1-4-1984E
ISBN 0-662-12968-7

Titles in the series:

1. The Economic Impact of Canada's Retirement Income System
2. Family Role and the Negotiation of Change for the Aged
3. Aging: Live and Let Live

TABLE OF CONTENTS

	Page
Foreword	iii
Preface	v
1. INTRODUCTION	1
2. THE IMPAIRED PERSON'S PERSPECTIVE	3
2A. Self Struggle	3
2B. Struggle Against Other People's Attitudes	4
2C. The Isolation Barrier	7
3. THE FAMILY'S PERSPECTIVE	9
3A. Reactions of the family	9
3B. Role of the social worker	12
1° Collaboratoin between family members	12
2° Participation of the family in the medical assessment	15
4. THE SPOUSE'S PERSPECTIVE	21
4A. Reactions and expectations of the spouse	21
4B. Interpretation of the sick person's behaviour	25
5. THE POSSIBILITY OF INSTITUTIONALIZATION	37
6. CONCLUSION	41

FOREWORD

The Writings in Gerontology series is intended as a vehicle for sharing, with interested Canadians and the public generally, ideas and points of view -- if not contentious issues -- which prevail and may affect the status of elderly persons today and tomorrow.

Texts presented in this series may be adapted or rewritten from original works in order to facilitate comprehension; they may also simply be reprinted for wider circulation. Publications of an article or paper signifies that it is deemed to contain material worthy of public consideration, but does not imply endorsement of conclusions or recommendations by the National Advisory Council on Aging. Such action is part of the Council's role in stimulating discussion and disseminating information on aging.

It is hoped that readers will find the Writings of value for their own pursuits. Also, the Council would welcome comments on the topics selected as well as on the papers themselves.

Maurice Miron, Director
National Advisory Council on Aging

PREFACE

This paper was delivered at Social Work Clinic Day, in June, 1981, at Baycrest Centre for Geriatric Care, Toronto, Ontario, by Mr. Walter Lyons, Director of the Department of Education at Baycrest. In it, he talks about the problems caused by chronic irreversible brain damage, especially by the Alzheimer's disease.

The author clearly favors the human aspects over clinical considerations and addresses the reader as the patient, the spouse and the social worker. He explains the reactions of the family when one of its members is attacked by a serious disease. He describes the expectations of the sick person and the spouse and indicates the help that can bring the family and the primary caregivers.

No doubt everyone, whether lay person or specialist, will benefit from the lessons offered by Mr. Lyons. The National Advisory Council on Aging is indebted to Mr. Lyons for the use of its material.

1. INTRODUCTION

What we are talking about today is mental impairment caused by chronic irreversible brain damage, whether that damage is caused by multiple strokes or a deterioration of the brain cells of the Alzheimer's type. What terrible conditions they are -- terrible because of what they do to the affected individual. It could happen to me. A sudden hemorrhage or blockage in circulation in my brain could slash and rend parts of that marvelously complex computer, my brain. Or Alzheimer's disease could eat away slowly, destroying brain cells bit by bit.

Whether it is by tearing or slow erosion, the effect is to loosen my grasp on my world -- humbling and confounding me, as it narrows the portals of my brain; scrambling and distorting my communication with the things and the people around me; depriving me of my ability to recall what has transpired a short time ago, but leaving intact my emotions, my feelings, and affecting my other senses in ways that we do not always know. My ability to taste, to hear, to feel by touching, seem to be intact but in the rare instance even my eyesight may be affected. There is a fluctuation and a variability in my performance which neither you nor I can explain.

2. THE IMPAIRED PERSON'S PERSPECTIVE

2A. Self Struggle

You only know me from the outside, through my "abnormal behaviour." Will you see me inside, struggling to maintain my assaulted personhood? Will you mistake my struggle to retain some dignity, some feeling of self, for organic disease rather than its consequences? For me, this is a life and death struggle from which I can collapse into crushing defeat and withdrawal, or I can be aroused to a fever pitch of agitation and frustration expressed in pacing, in tearing at my clothing, repetitive movements or sounds. You may think I am "completely out of it," but if you watch me closely I may startle you with my awareness of, for example, the danger of walking down steps or the presence of a person, or I may be searching for a person or an activity which I usually do around this time of day. My attempts to indicate to you that I am missing something may not make sense, and you may write off my behaviour as the meaningless actions of a person who lacks memory and does not know what time it is, or where he is. Yet, inside, in my own perception of things, I am reaching for something very real, and trying in my own way to find it or to get you to help me.

What a terrible condition it is which malignantly erodes my normal competence, reducing me to increasing degrees of dependence upon others to supply what I cannot provide for myself, whether it be protection against danger, supplying or preparing food, finding the toilet or putting on or taking off my clothing, actions which seem so fundamental that when I cannot do them, you cannot picture me as having any brains or ability left at all. But you may have too superficial a view of what I am capable. When, seemingly, I do not eat the food placed in front of me, all I may need is just a little help in starting, by putting a spoon or cup in my hand, or maybe putting a piece of food on my fork. If you put all my clothing in front of me and expect me to dress, I may not be able to. But I may be able to do a fair part of it if you hand me one piece at a time and give me a little bit of guidance. Do you have any idea what it means to me to be able to do a little bit? Do you know how good it makes me feel when somebody understands that I want to do something and cannot and they help me to do it?

2B. Struggle Against Other People's Attitudes

Yes, I have problems understanding and communicating. But, in addition to the problems within me, I have to face

your attitudes, your ability to be blind to what is really going on in front of you, to your distortion and warping of what I am like, to your impatience with my slowness, with my difficulty in grasping what you are trying to do or say, with my inconsistency. Therefore, you may ignore what I can do. You may miss or dismiss the abilities I do have. You may fail to help me do what I can do, by not taking the time and trouble to discover this. It is much simpler to do things for me, because that way is quicker and surer and more efficient. But, do you realize that this may make me more confused, frustrated, sometimes resistive and resentful. Sure I am cognitively impaired, but that means you have to use <u>your</u> ingenuity and <u>your</u> patience to help me to clue into what you want me to do and to try to understand what I want to do.

Then I face the opposite kind of problem in which because of my inability, you may think I lack motivation and therefore you try to pull or push me into doing things in the belief that somehow, if I am not pushed into them and I am not engaged, you are colluding in making me more helpless. Indeed, I may lead you to that belief. Because at times I may seem more able than at other times, I can confuse you and mislead you into believing that I am more

able than I really am. I may need activity, but activity with which I can cope -- which I can enter easily -- which does not strain my impaired cognition -- "fail safe" activity which does not leave me frustrated. There is quite a difference between pushing and helping, just as there is between helping me to do something and doing it for me.

But it is not only your misperceptions of me which add to my problems. It is also what you are feeling deep inside of you, because I know you are terrified by my losses. You are well-meaning, well-intentioned, normally kind and considerate. But inside, you cannot help but feel not just pity, but some revulsion; not just empathy but also some rejection. If you are going to help me and my family, you will need to know and face this in yourself, and drop the self-deceiving belief that you can easily empathize with my state. You have to experience that painful and humbling struggle to find true identification with me, as it does mean being frightened, both by what you can see may happpen to another person, and by the feelings which, loathe them though you may, are aroused in you. You, like anyone else, are frail and sometimes you will protect yourself with unintentional callousness.

When I am incontinent, I do not like it. I can still experience shame and embarrassment. But I am helpless to protect myself against it, especially when you are not tuned into my signals when I want to go. I am also helpless to protect myself against your annoyance and disgust. Do you know how dependent I am upon you to protect my dignity which is so often assaulted?

2C. The Isolation Barrier

Those are some of the things you will have to accept within yourself, if you are going to tap your own capacity to reach out with emotional feeling, and try to make connection with my struggling self. It is largely on the emotional level because, with my damaged brain, it is my emotions and feelings which remain intact, and of which I have the most use. Therefore, those of you who are more practised in using your feeling self, will be better at making a connection with me and my situation, than those whose intellect is your main means of engagement.

You have to be able to sense my fear, and connect with it, not by reasoning or trying to argue me out of it, but by being with me in ways which help me to feel less alone

and help others to make that kind of connection with me too. How much better that feels, than to have you "yacking" away, trying to tell me I have nothing to be afraid of, when I am shaking inside and only feel your separation, your annoyance, your not understanding and therefore, your lack of support. Help me to understand that you are with me and that I am not alone; that you are with me to protect me.

I know that you really cannot cut down all the barriers that isolate me. But you can look for those things which reduce my frustration, which help smooth the way in the face of what confounds me, if you take the time and make the effort to help me bridge, at least partially, that cognitive gap which separates me from outer reality. "I am not gone, I am here." Do you really know how terribly <u>alone</u> I am, closed in and cut off from so many people and so many things around me? How I try, and why I cry? For g-d's sake, help me in my terrible isolation. That is my cry and my pain at its most raw and elemental level.

3. THE FAMILY'S PERSPECTIVE

3A. Reactions of the Family

Speaking now as a social worker, we have to admit that the condition of cognitive impairment is really terrible. Yes, we helpers can and do pull out of contact. After all, our contacts are, at best, partial. But what of the families of mentally impaired people, who are connected and tied with multiple strands of attitudes, emotions, responsibilities and well worked and established habits of relationship, to an individual who once was fully functioning?

They have a web of practised roles and attitudinal relationships, born and nurtured over time, in a multitude of experiences. The impairment of their relative, the gradual failure of that person to carry his part and to fulfill his accustomed role, is experienced, especially by those closest to and dependent upon him, as a one-sided, unearned, unsolicited, arbitrary change, which upsets the balance achieved between them, inevitably producing protest and anger. Seemingly, without reason or provocation, the rules of relationship are changed by the impaired one, by perhaps not wanting to do what "they have always done," leaving things for others to do, or by withdrawing

from accustomed joint activity with unusual excuses, which often precipitate argument and then concern and pressure to right the balance. These encounters can cause increasing defensiveness and irritability and seeming irrationality on the part of the impaired person, and growing pre-occupation with these changes, and reactions to them, on the part of the person or persons who are drawn into becoming the primary caregiver or caregivers.

Then there is the ripple effect upon the relationships and involvements with other members of the family, which calls forth their attention and their effort to respond, perhaps with helpful advice or direct intervention. Thus, gradually, the whole family system is affected. Each of its various parts, fitted together in accustomed roles and stances, becomes individually reactive to this change, with a variety of opinions and differing assessments of the meaning and the source of the change in the affected individual. These very differences create new situations within and among the members of the family system, with which each must cope. Thus we see strain and/or strength in the relationship between the primary caregiver and their supportive network. The one who is primarily affected by the changes in the impaired person, usually a spouse, who is himself or herself struggling to find a new balance with

the impaired family, may also be burdened with the concerns of other members of the network about either overprotection or underprotection or in some cases complete denial of any cognitive change. Such change may indeed be difficult for some to detect initially, because of the retained social ability. The relative who comes in asking "Do you know who I am?" may deservedly get in reply, "Of course I know who you are. Why do you ask me?", even though names have been lost.

Some may regard the impaired person's behaviour as merely an extension of what they have experienced previously. "Mother could always fail to understand what she didn't like to hear. She's just manipulating again." Some will get stuck on blaming the source of the deterioration on past failures or strains. Others need to push therapies, like vitamins, diet or lecithin. Like chicken soup, they cannot hurt, and they may help, if there is an undiscovered deficiency along with the deterioration.

Some family members, whose separation from parents or other members of the family has been hard won and is still fragile, may have aroused in them the fear that they will be overwhelmed and sucked in, and therefore may respond

with hurtful rejection. It may entrap a person deeply who is already carrying guilt for separation. The call and the need for help may be the convenient excuse for a family member to withdraw from his/her own troubled family relationships.

One of the most common effects of the new demand is to expose old angers, rivalries, hurts and misconceptions among siblings, which have the potential to paralyze action, or make it labourious, circuitous and hazardous.

3B. Role of the social worker

1° Collaboration between family members

Whatever are the reactions, it is certain that the onset of cognitive impairment has reverberations in the family that are disturbing. It is usually after this web of relationships has undergone strain and tension for a length of time that the situation comes to social workers. After all, there is always something which precipitates the decision to seek help and it is always important to find out what that is. It is also essential to take pains to find out what is really going on and not come in like a knight on a white charger who will set things straight.

Often, it may be clear to an outside observer that one or more members of the family are misguided in their assessment of the situation. The real task is to "scout the territory" carefully, to understand where the problems are placed, and on whom, and test out how much room there is for individuals in the family group to listen to the other person, and accommodate themselves to the possibility that they might be wrong in their assessment. In the matter of cognitive impairment, there is lots of room on all sides for misinterpretation and for incorrect assessment. The first task is to help the family be ready to take account of different possibilities about illness, about what might be done and about each other.

In regard to the latter, the family members naturally look for familiar patterns of response in each other, to which are attached value judgements. The fulcrum for change lies in the worker's participation, holding to what each can contribute to the present situation, valuing it in this context, and not allowing attributions from the past to take over the stage. The fresh start and the necessity for, and respect for, each one to share his ideas and his effort, form new ground upon which a way to act together can be found.

In this situation, like any other, it is important to have a basic clarity about our helping task. It is to help the family system and the members within it put together a framework of understanding among themselves and about the situation which enables them to act. This restores a sense of direction and at least a modicum of control, in what seems like a situation which is quite out of control.

It is important that this process we call "assessment" really needs to be understood by the family as a beginning of a search and discovery in which all, including the social worker, can participate and share, the social worker bringing, hopefully, the advantage of the agency's accumulated experience. The objective is to sort out problems and work together on finding ways to deal with them.

This needs to be a mutual process, as in truth it really is, for the family is coming for help in arriving at their own assessment of their problem and what to do about it. Setting them up as spectators and information givers who hand over everything they can to an expert panel, who in due time will hand down their supreme court decision, is not a social work helping model, although it may be a good medical one. Therefore, the help which families need to

get a hold on their situation, help which gives them some direction, begins right during the initial assessment process.

2° Participation of the family in the medical assessment

It is within this framework that the importance of a full medical assessment and the family's participation in it, is critical. If this has not taken place, or if it has, and the family has not really understood its results, it is important that they be helped to formulate and agree upon their own questions, so that they are together, both in asking for and listening to the answers. The family may need help in how to negotiate the medical system in order to get a full and proper assessment.

One common complaint is the seeming lack of interest of some physicians. From one point of view, this is understandable. After all, patients with cognitive impairment are some of the most unrewarding patients to have. Statistically, there is about only a one in five chance that after intensive investigation something treatable will be found. The physician, most likely, will end up suspecting a deterioration of the Alzheimer's type,

a diagnosis which is only definitive on autopsy, anyway. If he suspects it, he has no treatment or hope to offer the family and has to contend with their reaction to this.

But from a family and patient point of view, the one in five chance is critical and even if nothing treatable is found they need to get some reality hold on what is happening. If their physician is not interested, then they need help to find one that is. The possibilities of concomitant illness along with a degenerative process is very real. Treating what has been termed "excess disability" such as poor hearing, eyesight, circulation, glandular disturbances and metabolic imbalances etc. can ease the situation significantly. Therefore, pressing for a thorough examination is both the family right and responsibility which the social worker can help them safeguard.

It is important to review what medical advice and assistance the family has had in the past, and what their input into it was, and, most importantly, what they understood as a result of it. The social worker is not a substitute for a medical diagnostician, nor, of course, should there be any attempt to presume to enter such dangerous grounds. It is sufficient to be aware of

different possibilities and help the family keep their minds open so that they realize the importance of giving a physician all the information that can assist him. That is their "piece of the action," something concrete they can do, in what can be a baffling situation.

Approximately 60% of persons with cognitive impairment are found to have a cerebral degeneration of the Alzheimer's type, the onset of which is very subtle. The losses of brain cells occur gradually like a slowly dripping tap. The first sign may be seen, in hindsight, as a job dissatisfaction or a work problem or withdrawal from stressful or perhaps not apparently stressful activity or relationships. Sometimes retirement from employment or withdrawal from social activity is seen as the cause of progressive degeneration rather than its result.

Plotting the course of events and the changes over time can give valuable clues to the nature of the illness for the medical practitioner. The circumstances which surround sudden changes need to be carefully examined. Some are attributable to the build up of strain, as the affected person struggles with increasing difficulty. Like the build up of earth tensions in an earthquake zone, there can be shudders of change which mark the dropping from one

level of ability to another. In degeneration of the Alzheimer's type, because change occurs slowly and progressively, there might be marked changes in some behaviour as a person gives up an accustomed activity. But a sudden drop in cognitive capacity should arouse suspicion about other factors. Of course, an obvious one is the physical assault of small or larger cerebral vascular accidents which hopefully have had medical investigation and treatment.

Physicians tell us that in 20% of situations presenting cognitive impairment, the cause may be one or more of some sixty different malfunctions which are treatable. Among them is depression. Here, a careful history becomes especially vital. In the absence of organic causes, a rapid deterioration in performance, perhaps within a month, suggests a functional cause and the psychological assaults and stresses and frustration which might have precipitated it need to be searched out.

If the social worker can help the family put together a careful, accurate, comprehensive history, it is not only of value to the diagnostician, but also to the family. Here is where the participation of all of those who are close to the affected person can be both useful and

meaningful. Both relatives and special friends may be usefully involved. There is a rich potential in such a meeting to sort out facts, because time and pressure can distort the sequence, timing and nature of events. A multi-sided ironing out of differences in memory of events not only helps to produce accuracy in history, but, just as importantly, if not more importantly, co-operation in planning. It helps the family network sort out varying interpretations and locate pressures and get some initial basic plan of action worked out, with a list of items and concerns to be worked on in the future. For a distraught family to emerge with some step by step plan and agenda for action which they all understand and support, is a relief and restoration of hope and purpose which has to be experienced to be appreciated.

4. THE SPOUSE'S PERSPECTIVE

4A. Reactions and expectations of the spouse

Speaking as a family member, faced with the diagnosis of a deteriorating process about which nothing can be done, I may well experience the shock of a person who has had the ground cut out from under him. I may experience a sense of both helplessness and panic, which sends me into a state not much different in some respects from my affected spouse. I need both the rallying around me of family supports and the time and opportunity to both talk out my confusion and get gentle but firm insertion by you of some challenging difference which gives me a better perspective, and some beginning steps I might take to deal with my confusion.

I might find joining a family support group to be helpful, especially when one of my children comes along with me. Finding there are others in the same boat can make me feel less alone and somehow more hopeful that I can survive. It helps being able to share what I thought were crazy concerns, only to find others have had them too. I thought for a while I was losing my grip and in fact I really was. I had to be pushed by you and pulled by my

children to take any step. But, making a start put me on the road to recovery from that awful feeling of fear and despair, with accompanying knots in my stomach and fatigue from lack of sleep. When my doctor wanted to give me medication "for my nerves," I regarded it, at first, as a sure sign that my worst fears about myself were being confirmed, instead of realizing it could be useful in helping me calm down and think out what I could do. It was not for lack of things to do. It was because I felt overwhelmed and unable.

There are many practical, helpful things you can do, like helping me deal with my brother-in-law, who has his mind made up that I made a terrible mistake by moving from my house to an apartment. He believed it caused my wife's disorientation. Help me and/or help him, to understand my need to simplify my living and that my wife was losing her grip anyway, although he did not notice it. Maybe I did not realize how carefully such a move needed to be planned, the preparation and support my wife needed. But I was so busy, and where was he at that time anyway?

Yes, it is true, I did not reach out to ask for his help. Maybe, he would have felt differently had I given him, or allowed him to have, a useful role. Yes, you are

right. I have to learn to respond differently when someone asks, "Is there anything I can do?" I tend to feel there is nothing they can do to change the situation, and in my anger, I tended to hit back by asking, "Why didn't you visit last year?" or "What can you do -- make my wife better?"

You are right, I have to learn that they, too, feel helpless, and in their helplessness feel anger and withdraw and pay a price of guilt and resentment. I have to learn, as I go about my daily tasks, to be aware how a helping hand can be useful, whether it be to do a message, to visit or to help me look after finances or legal problems. Yes, even pick up something at the store or buy a piece of clothing or have us over to dinner. It is true, I can see now, how I have closed myself off. But, after all, I really do not want to impose my problem on others. My problem? As if a piece of it was not theirs too.

Life could be easier if I learned to ask for help and involve others. It does build up a kind of safety net around me of people who are tuned in. The ones who find it too difficult, withdraw. But, as I look back, some of the friends who withdrew, did so because they had no role. Social life does change drastically. My

preoccupation with care, my wife's inability to participate and feelings of helplessness of friends and acquaintances combine to create a real social isolation.

Time! Time! How do you fill in those hours we have together? What can I do that will bring some change, some pleasure to my affected spouse? How many Day Care programs are really set up to cope with the cognitively impaired? How often I wondered how I could get some relief for myself. People say I should bring someone in to help me. Sure, aside from the money angle, that is easy for anyone to say; just "get someone in the house." It is not just a question of finding a person. But, did you ever stop to think of the problem of getting my wife and that person to connect? I wish people would get down to helping me figure out how to find and screen such people, so that I'll have someone in the house with heart and willingness to listen to me and not someone who tries to reassure me by saying, "I know what to do. I have dealt with many cases like this." I feel like saying, "My wife is not a case. She is a person and different from all your other cases. Are you interested in my wife's ways and my ways of doing things so that you can fit in? Can we work together on what I can do and what you will do? Yes, it is true that you need understanding too, about how difficult it is to enter a

strange situation fearing that you might get stuck with a mess or be summarily dismissed. But, if we can work out an understanding that we will discuss problems as they happen and not store them up, it will help. Let us try to form a partnership between two adults. I need you and you need me, or you would not be here. Let's try to make it work for both of us. At least we will give it the best chance of succeeding that way. No, I will not try to paint a rosy picture and let you find out the grim truth for yourself. Do not hide things from me either; I am too dependent upon you and need to trust you, just as you need to trust me."

Will you, my social worker, help me to organize my thinking so that I can begin to explain it rationally when it comes to what I want and need from others, for example, help in the house? Will you help me interview or do you not see that as helping?

4B. Interpretation of the sick person's behaviour

Problems! I am loaded with them. For example, medication. In my desperation one time, I told my doctor he just had to give my wife something. He wanted to help me and he obliged, telling me first what I already knew,

namely that he had no medication that would cure or even slow down the disease. But I did not listen carefully to what the side effects of the medication might be and I had more problems.

There were a lot of things that I never thought of. For example, I never thought to ask if I could or should vary the dosage, either by giving more or less, or giving more or less frequently, or whether I could vary the times of day, or what the maximum dosage was in a 24-hour period, or whether it was best to get two or three prescriptions of various strengths, if I could be counted upon not to exceed the limits my physician prescribed. I never thought to ask him or my druggist whether the medication comes in liquid rather than in pill form, because sometimes that is easier to take with orange juice or something like that. Will you help me to take the time and trouble to learn how to work out a co-operative relationship with my physician like I have to work out with any help in the house; like I have to work out with friends, thereby building another strong rope in my safety net?

Problems -- I often do not even remember to tell you about them and sometimes I feel "What can you do anyway?" There I go again. When I am stuck, please do not sit back

smugly, like I am on a psychiatrist's couch, waiting for me to locate my problems. "I can only help you if you want help. If you don't tell me, then I don't know." I know now you did not mean it that way, but at the time it felt like a cop-out. Please stick with me and structure it so that I cannot cop-out too, because I am so burdened. Can you put yourself in my place and picture some of the problems I might be having, and hold me and help me to review and locate them? Sure I think some problems are petty and too ordinary, but then my view gets warped too.

What do I do about neighbours, shop keepers and acquaintances who look at my wife askance. Something "peculiar" they think. Lord knows what they think. Who gives a damn anyway. I have more important things to worry about. But it does cramp my style when we go shopping or walk together. No, I'm not embarrassed. Well maybe I am too, but it's not only that. I can't bear them looking down on my wife. If they only knew what she has gone through and is going through and that there is a person there still, not an object, maybe of pity or humorous comments. Sure, I'm resentful, but you are right. How the hell are they to know if I don't tell them. But, then, what should I tell them? I can't go into a whole song and dance about her condition. Well it's true, they don't need

that. I guess I could tell them simply that she has a brain condition and it's hard for her to understand or speak, or whatever.

That reminds me about the members of the club my wife used to belong to until she stopped going. I should call one of them and explain the situation. They might come to visit. That would be nice. But oh, wait a minute, visiting -- that is a problem too! Not even my family knows how to visit. They come three at a time and my wife can't make head nor tail of what's going on. It's hard enough when one person visits and they get to talking to me because it is easier. If they don't look at my wife and get directly in her line of vision and catch her eye and talk simply and slowly, she just will not understand. A lot of the time she is so happy to see a visitor and then, because the talk flows past her between them and me, she feels out of it and gets frustrated and angry and withdraws and then the people say "It's impossible to have any conversation with her."

You say stop? There I go again? Oh yes, I guess they, too, need help from me to know how. Now that I come to think of it, I had to learn, and I guess I am going to have to explain it to them. You have to be satisfied with

talking less because verbal messages by themselves, often do not get through. A person has got to learn that it is also how you feel, that gets through. Sometimes it is just talking and holding a hand and saying something simple, like "It is good to see you," and trying to bring back old times with simple sentences, or words which you know can trigger images of past events and good or important times together.

The problems? Now that you have got me going, I am running over at the mouth, like how do I tell what is happening with my wife anyway? Sure I have heard you say her behaviour has meaning. It serves a purpose for my wife, whether you or I understand or not. But then other people tell me "Well, that is just part of the disease." Is it an automatic organically caused reaction or is it the psychological expression of my wife's attempt to cope with the disease? I get confused by these different messages.

Some say my wife is regressing to childhood because she says "mama" and wants to go "home." I thought so too for a while. I have come to regard that explanation as superficial and incorrect. She kept asking for "mama" and when her sister came one day, she was delighted and I began to realize she cannot find the right word and used mama to

cover a female who is close to her. At the beginning, when I told her her mama was dead, she was terribly upset.

It is the same thing with her saying "I want to go home." That happens when she is especially confused. Some experts told me, that is another indication she is regressing to her childhood. Well who wouldn't? It probably has a lot more warm comforting associations than the difficult frightening present. But that explanation left me feeling helpless and I am not so sure it was correct. I believe this is an indication that she is feeling lost and wants and needs to get connected. If I ignore it, she only gets more agitated. I have learned to stop arguing with her that she is at home, and concentrate on doing something that is very familiar, like having a cup of tea at the table or anything else. Sometimes it is taking her out for a walk and coming back and sitting and talking. Sometimes it is just a matter of holding on until medication helps reduce her anxiety, because the anxiety saps her energy and for sure she does not have enough going for her to hold on to time and place, and cope with anxiety too.

Those Freudian interpretations, such as infantile regression, do not really help me.

I remember in the beginning when we first noticed the trouble. My wife asked if she was crazy. So did some of our relatives, the ones that were honest enough to ask. Well, I had to go over and over the fact that she was not crazy and that she was suffering from damage to her brain, as if her brain had been hurt. I do not know how much difference it made to her. I think it did. But it sure made a difference to me to be able to say just what it was.

Well, I am wandering again. That is the way I am. One thing leads to another. Let me see -- oh yes -- about her behaviour. I have had to learn the hard way that you are right. Behaviour does have meaning. It does serve a purpose for the individual. Like the times when she became more agitated and restless and disoriented and I could not figure out what the matter was and could not seem to reach her as I usually could. What a time I went through. I was hollering at my doctor, "Let me give her more tranquilizers" and thank G-d, or rather thank him, he was smart enough to want to see first whether something else was the matter. One time we found out she was so constipated she was in pain and couldn't tell me. An another time she had a terrible corn on her foot. Still another time, we found that she had a hiatus hernia and had real gastric distress. Now I know that behaviour does have

meaning whether we understand it or not. I watch like a hawk for colds and infections and half the time I can't tell what the matter is, but the important thing is that I have learned not to write off her behaviour as meaningless.

One time she kept banging her hand on the table over and over again, and another time she went through a period of making repetitive noises. One therapist told me it was just an automatic brain reaction. But I think it was the only way she could relieve her tension. Thinking about it that way helped me to stay connected with her. If you think it's an automatic reaction, you know you cannot do anything about it. It makes you feel helpless and you withdraw, which is what she does not need. It only makes things worse. Because she needs to feel connected, to be able to trust that someone is with her in a world which is confounding. It is like being her life line against drowning. That is why she gets anxious if I am out of her sight for too long unless she is connected with someone else she can trust. Whether friend or relative those people with whom she feels safe are like irreplaceable jewels.

That reminds me of the first time she got suspicious of me. I was furious. Here I am, the one whom she doesn't want to let out of her sight. I do everything to protect

her and then she looks at me as an enemy. Me! Of all people! If she regarded you that way I would understand it. She really does not remember you. When she sees you, she has got to get reconnected with you all over again. She has to do this, even with her own brother. He was so upset about that. I want to thank you for helping him understand how this can happen and that it does not mean she does not love him, or need him.

But me! How can she turn on me. Well she did, more than once, and I really messed things up but good by getting furious, which only convinced her that she was right, that, indeed, I was dangerous. After that horror story I learned to look for clues. For example, had I been rushing her, or ignoring her, so that she just lost touch and got frightened and that was enough to put her further out of contact and escalate fear into panic. At such times I had to ride it out, by not trying to feed the panic with any action which was in any way aggressive, but rather search for ways, especially people, that she could hang on to. A couple of times it was a neighbour. Sometimes it was a close friend. It was anything to give her an anchor and then some medication to aid the calming down process and if I did not intrude too much it would blow over. But I soon learned to watch closely for signs that she was pulling out.

Paranoid? Sure she was at times, but now I realize, why would she not be suspicious? I would be too, if things were not working for me and I could not figure them out. Everything outside is less manageable, less understandable, and therefore more dangerous. I have learnt to understand that when she gets this way, it means that she is overstrained, that maybe I have been expecting too much, like, "Would you like this or that or the other?" or "What should we do about this or that?" Sometimes she misinterprets what I mean or she simply cannot cope with figuring out the answer. She is frightened about making some decisions. After all, she had plenty of experience with things not turning out as she thought. Then, in her fear, she gets suspicious. Learning to find and ease the pressures, wherever they come from, is important. But it sure is hard to try to keep some kind of balance between expecting too much and expecting too little.

Sometimes she would give me a lead, like wanting to cut the vegetables for salad. I had to learn to let her try but keep a careful eye that she did not hurt herself or get too frustrated. So what if the salad was not so great at that time? Oh yes, I had to learn how to cook too and I got a satisfaction out of doing it, especially when she enjoyed the meals.

There are not that many rewards, but you learn to enjoy them, like when she feels more calm and contented and is co-operative in what needs to be done. It's great when things strike her as funny and we have a good laugh, often, over crazy little things that I would not have found funny before. It is I who have changed along with her, but I do not feel worse for it.

But I am not trying to kid you. This cognitive impairment business is the pits. It even creates havoc with your sex life, piling on more deprivation. You can't help but feel really low at times. You remember how things were and think of what they could have been. Then you can't help mourning for your lost and spoiled life together -- mourn -- yes, that is what it is, mourning like at a funeral. The things that are gone are gone. But there is the prospect of further loss. How do you know how it will all end up? And, if you knew, would it help? You're right. The only thing that really makes a difference is doing what you can now to make life liveable. At least it is a hell of a lot more satisfying than sitting round in a blue funk. But you can't help cursing the damn disease. One time when I did, my wife thought I was angry at her. The hurt in her eyes was awful to see, because she couldn't figure out why I would turn on her. She is so dependent

and vulnerable that you can't forgive yourself for hurting her. She counts on me so much and the thought of what would happen to her without me makes me feel awful. Damn it, I'm not trying to blow my own horn. You just have to be in my position to feel it, and to feel how important it is that you never let her down. If there is anything which makes me feel cold all over, it's the very idea of her going to an institution. How can I ever do that to her?

5. THE POSSIBILITY OF INSTITUTIONALIZATION

Speaking once again and in conclusion as a social worker, there are multiple helping tasks which present themselves as we get connected with families of cognitively impaired persons.

Elaine Bourke, our Chairperson today, wrote in a note to me:

> The social worker's role requires a tremendous amount of skill in working with these families in helping them to understand the meaning of behaviour: how to listen and engage with it; how to ask for and take help; how to understand and cope with their feelings re the losses and the resentment; how to understand their own and their siblings' projections and to form a working relationship around the victim's care; how to find pleasure and success in small things; how to recognize and live in the inevitable deterioration; and how to face and prepare for institutionalization.

In facing the possibility of institutionalization, all or many of the intra-family problems that were present at the beginning may be reactivated. The differing views about the affected person's state and readiness for institutionalization, the suggestions for non-institutionalizational care, the differing assessments of the primary caregiver's ability and willingness to carry on, all are rife with possibilities for conflict, obscuring

the main deciding fact which lies squarely with what the primary caregiver can really sustain, and the support which is necessary for that person or those persons to work out their decision against the reality of the best placement the family can find.

The investment caregivers make in sustaining the impaired person inevitably leads to ambivalence about placement. They need consistent help in sorting out and owning what are the needs of the person giving care and needs of the person receiving care and accepting that they do not necessarily coincide. In the face of the pain and guilt which this arouses some caregivers want to avoid carrying the responsibility for separation by overextending themselves so that "circumstances beyond our control" bring separation about. The helping role is obvious. Caregivers must accept the fact that protecting themselves is also protecting the person who depends upon them. The role of the social worker is to help, first, the caregiver,and then the family, really look at what is pushing the need to examine institutional care as a possibility, and then work out a plan which they can understand as leading to resolution for the time being, with a date for review. This breaks up the decision making into manageable parts.

Should placement be the direction, then the task becomes helping the impaired person, the caregiver and the family make and enrich connections with the institution which enable smooth transition to occur for all parties concerned and for a continued family supportive role to be implanted firmly within the care situation. Easy words but taxing responsibilities.

But that is true of helping, which has as its objective enabling the individual and the family to find and use what they have within themselves and their community so that they emerge more able, not only to cope with what life brings them, but to be a purposeful creative force in shaping that life.

In the face of the frustrations, the sudden changes and challenges which coping with cognitive impairment produces for family, a social worker must have not only advice and other practical assistance to give but heart, to bear with the inevitable pain, and still find a compassionate way to hold the person to the choices that confront them; heart which can bear with understanding the anger which at some point needs to fall on the helper, just because being in the position of needing and taking help produces anger.

6. CONCLUSION

In helping the families of cognitively impaired persons, one central fact keeps emerging; namely, that just as the victims of the disease become increasingly dependent, so, too, do the families and especially the primary caregivers. They become dependent upon physicians, upon other family members, upon friends, household help, a variety of health and social services and finally institutional services, with all the mixed feelings which are engendered by entrusting the care of a helpless relative to strangers over whom one has little control. Varying in individual capacities, and vulnerable, families are under unrelenting strain, coping with the many sided responsibilities which are thrust upon them, achieving a homeostasis with one set of problems, only to be confronted with new ones, gradually narrowing sights to a few days at a time, bearing the bad times and grateful for the good.

Is it any wonder then, that often, when they meet social workers, primary caregivers may give only lip service to long range planning, the necessity for which may be perfectly clear to the social worker and some members of the family. At such times we need to remind ourselves to

begin where the caregiver is, and help the family pull together in that support, being sensitively attuned to the fact that the readiness, or unreadiness of the primary caregiver to seriously engage in long range planning needs to be both understood and respected as decisive.

In their increasing dependence, families of the cognitively impaired need from us social workers, a quality of locked-in dedicated support which can enable us to look in the mirror knowing we have done all that is in us and our communities to do.

I am reminded at this point of two quotations which perhaps apply equally to the situation of families and social workers.

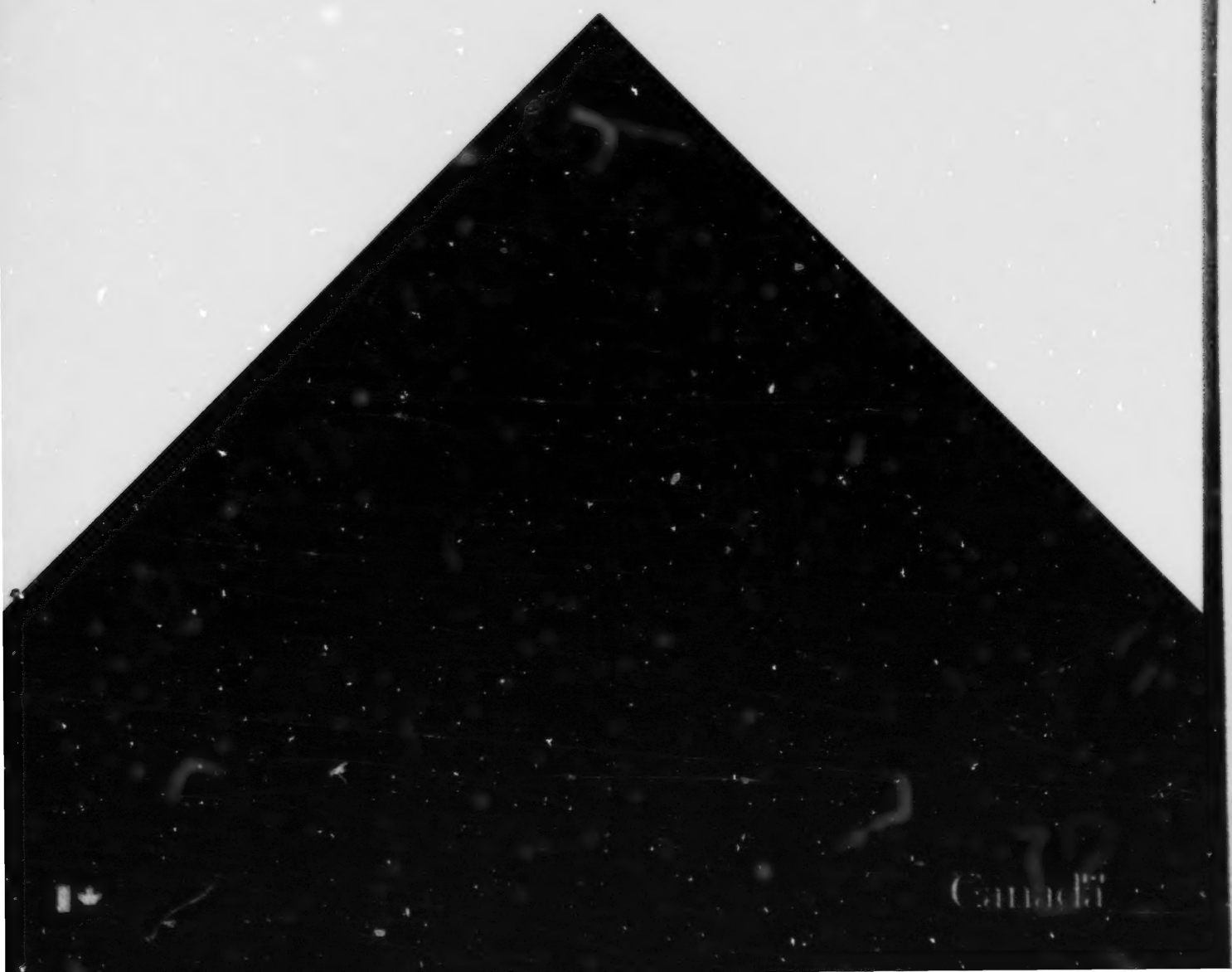
The first is from Kahlil Gibran in a book called "The Prophet": "Is not the lute which soothes our spirit, the very wood that was hollowed with knives?"

The other is from "The Wages of Sin" by Lucas Malet. The heroine asks her uncle "What does one do when the sun of one's happiness is set?" He answers "After a time -- one lights a candle called patience and guides one's

footsteps by that -- remembering that you are not alone. More than half the noblest men and women you meet carry such candles."

In the darkness of cognitive impairment, we social workers do well when we help families to find candles to light.

4. AUX PRISES AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER: LE DÉFI ET L'AIDE



AUX PRISES AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER: LE DÉFI ET L'AIDE

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Janvier 1984

Pour obtenir de l'information sur ce rapport, communiquez avec le:

Conseil consultatif national
sur le troisième âge
Immeuble Jeanne Mance
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
(613) 996-6521

This publication is also available in English under the title:

"Coping and Helping with Alzheimer's Disease"

Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1984
No. de cat. H-71-2/1-4-1984F
ISBN 0-662-92422-3

Autres titres de cette série:

1. L'impact économique du système de revenu de retraite du Canada

2. L'adaptation au changement et le rôle de la famille pour les personnes âgées

3. Vivre et faire vivre la vieillesse

TABLE DES MATIÈRES

	Page
Avant-propos	iii
Préface	v
1. INTRODUCTION	1
2. PERSPECTIVE DU MALADE	3
2A. Une lutte intérieure	3
2B. Une lutte contre l'attitude d'autrui	5
2C. La barrière de l'isolement	8
3. PERSPECTIVE DE LA FAMILLE	11
3A. Réactions de la famille	11
3B. Rôle du travailleur social	14
1° Collaboration entre les membres de la famille	14
2° Participation de la famille à l'évaluation médicale	17
4. PERSPECTIVE DU CONJOINT	23
4A. Réactions et attentes du conjoint	23
4B. Compréhension du comportement du malade	28
5. L'OPTION DU PLACEMENT	41
6. CONCLUSION	45

AVANT-PROPOS

La série sur les écrits en gérontologie a été créée dans le but de susciter, chez les Canadiens intéressés et le public en général, des échanges d'idées sur des questions d'actualité aussi bien que des sujets controversés, qui peuvent affecter le statut présent et futur des personnes âgées.

Les textes présentés dans cette série peuvent être adaptés ou réécrits à partir de textes originaux afin d'en faciliter la compréhension. Ils peuvent aussi être simplement réimprimés pour en assurer une plus grande diffusion.

Ces articles ont été sélectionnés selon l'intérêt et la pertinence des informations qu'ils véhiculent et ne représentent pas nécessairement la position du Conseil sur le sujet.

Cette initiative rejoint un des objectifs du Conseil, soit de susciter les débats et disséminer de l'information sur le vieillissement.

Nous espérons que les lecteurs tireront profit de ces écrits et qu'ils nous feront partager leurs commentaires sur les sujets sélectionnés aussi bien que les documents eux-mêmes.

Le directeur, Maurice Miron
Conseil consultatif national sur
le troisième âge

PRÉFACE

Dans cet exposé, qu'il a présenté en juin 1981, lors d'un colloque sur le travail social au Baycrest Centre for Geriatric Care de Toronto (Ontario), le directeur du département d'Éducation du Centre, M. Walter Lyons, aborde les problèmes que posent les désordres mentaux causés par les maladies dégénératrices du cerveau, et notamment la maladie d'Alzheimer.

L'auteur privilégie nettement l'aspect humain aux considérations cliniques, et s'adresse au lecteur tour à tour sous les traits du malade, de son conjoint et du travailleur social. Il explique les réactions de la famille lorsqu'un de ses membres est atteint d'une maladie grave et les effets de l'intervention du travailleur social. Il décrit les attentes de la victime et de son conjoint et indique l'aide que peuvent apporter la famille et les personnes qui soignent le malade.

Nul doute que le profane, aussi bien que le spécialiste, sauront tirer profit des leçons qu'il nous donne. Le Conseil consultatif national sur le troisième âge remercie M. Lyons pour avoir permis l'utilisation de ses documents.

1. INTRODUCTION

J'aimerais aujourd'hui vous entretenir des désordres mentaux causés par les lésions irréversibles au cerveau, qu'il s'agisse de lésions résultant d'attaques multiples ou d'une détérioration des cellules du cerveau comme celle qu'entraîne la maladie d'Alzheimer. Ce sont là des affections terribles, quand on pense à ce qu'elles produisent chez les personnes atteintes. Ce pourrait être moi la victime. Une brusque hémorragie ou un blocage de la circulation au cerveau pourrait mettre en pièces certaines parties de cet ordinateur incroyablement complexe qu'est mon cerveau. Ou alors la maladie d'Alzheimer pourrait me ronger tranquillement, détruisant l'une après l'autre les cellules de mon cerveau.

Attaque fulgurante ou lente érosion, l'effet est le même: l'emprise que j'ai sur mon univers se relâche. Me voilà humilié et déconcerté de voir se rétrécir mon champ de perception; mes rapports avec les autres et avec les choses qui m'entourent s'embrouillent et se déforment; je perds la faculté de me rappeler ce qui vient à peine de se passer, mais mes émotions et mes sentiments demeurent intacts. Quant à mes autres sens, ils sont affectés de façon quelquefois incompréhensible; mon sens du goûter, de l'ouïe et du toucher semblent inaltérés, mais il arrive que ma vue soit atteinte. Mes diverses facultés fluctuent d'une façon que ni vous ni moi ne pouvons expliquer.

2. PERSPECTIVE DU MALADE

2A. Une lutte intérieure

Vous ne connaissez de moi que l'image projetée par mon "comportement anormal". Saurez-vous percer cette image pour voir la lutte qui se livre en moi et dont ma personne menacée est l'enjeu, ou prendrez-vous mon acharnement à conserver une certaine dignité, un certain sentiment d'identité personnelle, pour un trouble organique plutôt que pour ses conséquences?... Pour moi, cette lutte est une question de vie ou de mort: je peux m'anéantir dans la défaite et le retrait, ou encore m'emporter jusqu'à une agitation fébrile et une frustration que j'exprime en marchant de long en large, en déchirant mes vêtements, ou en faisant des gestes ou des sons répétitifs. Peut-être penserez-vous alors que je suis "complètement perdu", mais si vous m'observez de plus près, vous constaterez peut-être avec étonnement que je suis conscient du danger qu'il y a à descendre un escalier, par exemple, ou de la présence de quelqu'un, ou encore que je cherche soudain une personne ou une activité qui m'est habituelle à ce moment-là de la journée. Lorsque j'essaie de vous signifier qu'il me manque quelque chose, il se peut que mes efforts n'aient aucun sens pour vous et que vous jugiez qu'il s'agit là des gestes gratuits de quelqu'un qui n'a pas de mémoire, ni

la notion du temps et de l'espace. Et pourtant, en dedans de moi, d'après ma perception des choses, ce que je cherche est très réel, et j'essaie véritablement, à ma façon, de le trouver ou d'obtenir votre aide.

Je suis frappé d'un mal terrible qui érode sans pitié mes capacités normales et me réduit à une dépendance croissante envers autrui pour me procurer ce que je ne peux me procurer moi-même, qu'il s'agisse de me protéger contre le danger, de me servir ou de me préparer de la nourriture, de trouver les toilettes, d'enfiler ou de retirer mes vêtements, activités qui semblent si fondamentales que, devant mon impuissance à les réaliser, vous vous imaginez que je n'ai plus aucune raison ni aucune aptitude. Mais peut-être vous faites-vous une idée trop superficielle de mes capacités. Lorsque, en apparence, je n'arrive pas à manger ce qui m'est présenté, c'est peut-être tout simplement que j'ai besoin d'un peu d'aide pour commencer; par exemple, qu'on me mette une cuillère ou une tasse dans la main, ou une bouchée sur ma fourchette. Si vous étalez tous mes vêtements devant moi en pensant que je vais m'habiller tout seul, il se peut que je n'y arrive pas. Mais je pourrai peut-être faire un bon bout du chemin si vous me tendez les morceaux un à un et guidez un peu mes

mouvements. Avez-vous la moindre idée de ce que cela signifie pour moi de pouvoir faire un peu ma part? Savez-vous à quel point je me sens soulagé lorsque quelqu'un comprend que je veux faire quelque chose, mais que n'y arrivant pas, on vient m'aider?

2B. Une lutte contre l'attitude d'autrui

C'est vrai, j'ai de la difficulté à comprendre et à communiquer. Cependant, en plus de mes problèmes, il y a votre attitude, le don que vous avez de ne pas voir ce qui se passe réellement devant vous, l'image déformée et faussée que vous vous faites de moi, votre impatience devant ma lenteur, devant ma difficulté à saisir ce que vous essayez de faire ou de dire, devant mon incohérence. Il se peut donc que vous ignoriez ce que je peux faire, que mes aptitudes vous échappent ou que vous n'en teniez pas compte. Peut-être négligerez-vous de m'aider à faire ce que je peux faire en ne prenant pas le temps ni la peine de le découvrir. C'est tellement plus simple de faire les choses à ma place, c'est tellement plus rapide, plus sûr et plus efficace. Mais vous rendez-vous compte que cela aussi peut ajouter à ma confusion, à ma frustration, et quelquefois même à ma résistance ou à mon ressentiment?

C'est moi qui souffre de troubles de la perception; il vous appartient donc d'user de votre ingéniosité et de votre patience pour m'aider à deviner ce que vous voulez de moi et pour essayer de comprendre ce que moi je veux faire.

Je dois aussi faire face au problème inverse: mon incapacité peut vous amener à penser que je manque de motivation, et vous essayez alors de m'entraîner ou de me pousser à faire différentes choses, croyant ainsi bien faire, ce qui équivaut pour moi à une conspiration qui augmente mon désarroi. En réalité, c'est peut-être moi qui vous donne cette impression, car il m'arrive de paraître en meilleure forme que d'habitude. Vous pouvez vous y tromper et croire à tort que mon état est meilleur qu'il ne l'est réellement. J'ai sans doute besoin d'activité, mais d'une activité à ma mesure, que je peux entreprendre facilement et qui n'exige pas trop de mes facultés amoindries, une activité "qui n'en demande pas trop", qui ne risque pas de me laisser frustré. Il y a toute une différence entre me pousser et m'aider à faire quelque chose, tout comme entre m'aider à le faire et le faire à ma place.

Ce ne sont pas uniquement vos erreurs d'interprétation qui compliquent mes problèmes. Il y a également vos

sentiments profonds, car je sais que ma déchéance vous frappe de terreur. Vous me voulez du bien, vous êtes bien intentionné, et normalement gentil et plein d'égards. Mais en votre for intérieur, vous ne pouvez vous empêcher d'éprouver non seulement de la pitié, mais aussi une certaine révulsion, d'avoir à la fois de l'empathie et un certain mouvement de rejet. Si vous voulez nous aider, ma famille et moi, vous allez devoir prendre conscience de ce fait et l'admettre, puis cesser de vous imaginer capable de vous mettre facilement dans ma peau. Il vous faudra faire l'expérience de cette lutte déchirante et humiliante pour arriver à vous identifier vraiment à moi, tout comme vous aurez peur que ce que vous voyez puisse arriver à une autre personne, et des sentiments qui, même si vous les détesterez, remueront en vous. Vous êtes aussi fragile que n'importe qui et quelquefois, votre insensibilité bien involontaire ne sera qu'une forme de protection.

Sachez bien que mon incontinence m'afflige. Je peux encore en éprouver de la honte et de l'embarras. Cependant, je n'y peux rien, surtout si vous ne captez pas mes signaux quand je veux aller aux toilettes. En outre, je ne peux rien faire pour me protéger contre votre agacement et votre dégoût. Savez-vous vraiment jusqu'à

quel point je dois compter sur vous pour protéger ma dignité si souvent prise d'assaut?

2C. La barrière de l'isolement

Voilà donc quelques-uns des faits que vous devez accepter si vous voulez canaliser votre capacité personnelle de communiquer sur le plan émotif et tenter d'établir un lien avec mon moi ravagé. S'il faut privilégier le niveau émotionnel, c'est que mon cerveau endommagé épargne pourtant mes sentiments et mes émotions, auxquels je fais appel le plus souvent. Ainsi, ceux d'entre vous qui ont davantage l'habitude de recourir à leurs sentiments sauront mieux établir certains liens avec moi et ma situation que ceux qui s'engagent plutôt sur la voie de l'intellect.

Vous devez pouvoir deviner mes craintes et y répondre, non pas par le raisonnement ou l'argumentation, mais plutôt par une certaine présence qui m'aide à me sentir moins seul et qui aide les autres à établir eux aussi ce genre de rapport avec moi. C'est tellement plus réconfortant que de vous entendre me répéter que je n'ai rien à craindre, alors qu'en dedans de moi, je tremble et souffre de votre éloignement, de votre déplaisir, de votre incompréhension

et, partant, du manque d'appui de votre part. Aidez-moi à comprendre que vous êtes à mes côtés, que je ne suis pas seul et que vous êtes là pour me protéger.

Je sais qu'il vous est impossible de briser toutes les barrières qui m'isolent. Par contre, vous pouvez chercher à déterminer ce qui réduit ma frustration et contribue à me simplifier les choses, à condition que vous preniez le temps et la peine de m'aider à combler, du moins en partie, ce fossé qui existe entre mes perceptions et la réalité extérieure. Je voudrais vous dire: "Je ne suis pas complètement perdu, je suis encore ici". Pouvez-vous deviner à quel point je suis terriblement seul, enfermé et coupé de tant de personnes et de choses? Si je m'efforce de rompre ce silence et si je pleure, c'est pour vous supplier de m'aider à surmonter mon terrible isolement. Mes larmes et ma douleur sont à leur état le plus brut et le plus élémentaire.

3. PERSPECTIVE DE LA FAMILLE

3A. Réactions de la famille

C'est maintenant le travailleur social qui s'adresse à vous. Je dois dire que les troubles de la perception sont une affection vraiment terrible. En effet, même nous, qui sommes là pour aider ceux qui en souffrent, pouvons couper le contact. Après tout, nos rapports avec eux sont au mieux fragmentaires. Cependant, qu'en est-il des membres de leur famille que de multiples ensembles d'attitudes, d'émotions, de responsabilités et de relations bien rodées et bien ancrées lient à cet individu qui jouissait naguère de toutes ses facultés?

Il existe entre eux une trame de rôles appris et de relations comportementales qui s'est créée et développée avec le temps, à travers une multitude d'expériences. Le trouble dont souffre leur parent, l'impuissance grandissante de ce dernier à faire sa part et à jouer son rôle habituel est perçu, surtout par ceux qui en sont les plus proches et les plus dépendants, comme un changement unilatéral, non réclamé, non mérité, et arbitraire, qui bouleverse l'équilibre familial, ce qui engendre inévitablement des protestations et de la colère. Tout se passe comme si, sans raison ni provocation, la personne atteinte modifiait

les règles du jeu, en refusant par exemple de faire "ce qu'elle a toujours fait", en laissant les autres faire certaines tâches, ou en invoquant une raison inusitée pour ne pas participer à une activité habituellement faite en commun, suscitant ainsi souvent des scènes, puis une certaine inquiétude, et enfin des pressions visant à rétablir l'équilibre. Ces circonstances peuvent porter la personne atteinte à se tenir davantage sur la défensive, à devenir plus irritable et à agir de façon apparemment moins rationnelle; la ou les personnes à qui il revient en premier lieu de prendre soin du malade en viennent de leur côté à s'inquiéter de plus en plus de ces changements, et réagissent de diverses façons.

De même, les relations et les interactions des autres membres de la famille se transforment: leur attention ayant été attirée, ils pourront vouloir donner des conseils utiles ou intervenir directement. Ainsi, graduellement, l'ensemble du système familial est touché. Chacun des éléments de ce système, imbriqués les uns aux autres sous l'effet des positions et des rôles familiers, réagit de façon individuelle aux changements observés chez le malade et se fait une opinion propre de leur sens et de leur origine. Ces divergences de vue créent à leur tour de nouvelles situations auxquelles tous doivent s'adapter.

C'est alors que transparaissent les éventuelles sources de tension ou de dynamisme entre ceux qui prennent directement soin du malade et ceux qui les aident dans cette tâche. Celui ou celle que les changements chez la personne atteinte affectent au premier chef, et c'est en général le conjoint, qui est lui-même à la recherche d'un nouveau point d'équilibre avec la famille, risque également de porter le poids des préoccupations des autres membres, qui peuvent craindre de surprotéger ou de ne pas protéger suffisamment leur parent malade, ou encore refuser complètement d'admettre les changements survenus.

Il est vrai que pour certains, ces changements peuvent être difficiles à déceler au début, si la personne est encore capable d'avoir des rapports sociaux. Le parent qui demande "Me reconnais-tu?" peut se faire répondre, à juste titre, "Bien sûr, pourquoi me poser cette question?", et ce, même si le malade oublie le nom des siens.

Certains trouveront que le comportement du malade n'est qu'un prolongement de ses attitudes de toujours. "Maman s'est toujours arrangée pour ne pas comprendre quand ça faisait son affaire. Elle nous fait encore marcher, c'est tout." D'autres ne voudront y voir que la conséquence de tensions ou d'échecs passés. D'autres encore voudront imposer des thérapies de toutes sortes, vitamines,

régimes alimentaires, lécithine, etc. Comme le bouillon de poulet, ça ne peut faire de tort, voire même être utile, si la détérioration s'accompagne d'une déficience non décelée.

Certains membres de la famille qui ont conquis difficilement une indépendance encore mal assurée craindront peut-être d'être envahis et manipulés, et auront alors une réaction de rejet blessante. La personne qui se culpabilise de s'être éloignée de la famille pourra aussi se trouver gravement prise au piège. Pour la personne qui a des relations difficiles dans son propre ménage, l'appel des siens et leur besoin d'aide fournira une excuse commode pour fuir cette situation.

L'un des effets les plus communs de ces nouvelles pressions est de raviver les anciennes colères, rivalités, blessures et mésententes entre frères et soeurs, ce qui risque de paralyser toute action ou de la rendre laborieuse, tortueuse et risquée.

3B. Rôle du travailleur social

1° Collaboration entre les membres de la famille

Quelles que soient les réactions, il est certain que l'apparition de troubles de la perception chez une personne

se répercute sur toute sa famille et la perturbe. C'est généralement lorsque les pressions et les tensions bouleversent depuis un certain temps les liens familiaux qu'on se tourne vers les travailleurs sociaux. Au fond, il y a toujours un facteur qui précipite la décision de chercher de l'aide, et il est toujours important de découvrir ce facteur. De plus, il faut prendre le temps de voir réellement ce qui ne va pas et surtout ne pas se présenter comme le preux chevalier qui va tout arranger. Souvent, pour un observateur de l'extérieur, il est tout à fait clair qu'un ou plusieurs membres de la famille se trompent dans leur évaluation de la situation. Le vrai travail consiste à "sonder le terrain" avec précaution pour voir quels problèmes se posent, à qui, et pour vérifier à quel point chaque membre du groupe familial peut écouter les autres et accepter l'idée qu'il juge peut-être mal la situation. Les troubles de la perception sont une affection qui ouvre très grande la porte à toutes sortes de fausses interprétations et d'erreurs de jugement. La première tâche du travailleur social est d'aider les membres de la famille à pouvoir envisager différentes possibilités concernant la maladie, à considérer ce qui peut être fait, et à tenir compte des autres.

Sur ce dernier point, chacun s'attend naturellement à retrouver chez les autres les types habituels de réaction,

auxquels s'attachent des jugements de valeur. À cet égard, l'apparition des changements nécessaires repose sur la participation du travailleur social, qui fait la part de ce que chacun peut apporter à la situation, évalue cette contribution à la lumière des circonstances existantes et empêche que les anciennes attributions ne s'imposent d'emblée. Ce nouveau départ, auquel s'ajoute la nécessité pour chacun de faire profiter les autres de ses idées et de ses efforts et de respecter les idées et les efforts des autres, jette les bases d'une nouvelle forme de collaboration.

Dans cette situation, comme dans toute autre d'ailleurs, il importe de percevoir clairement notre rôle fondamental, qui est de susciter chez les membres de la famille la compréhension d'autrui et de la situation qui leur permettra d'agir. Nous pourrons ainsi les aider à mieux voir où ils vont et leur redonner un minimum d'emprise sur une situation qui apparaît échapper à tout contrôle.

Il est essentiel que ce processus dit "d'évaluation" soit perçu par la famille comme un commencement de recherche et de découverte auquel tous, y compris le travailleur social, peuvent participer et contribuer, ce dernier pouvant, du moins il faut l'espérer, les faire

bénéficier en plus de son expérience professionnelle. Le but de l'évaluation est de définir les problèmes et de tenter en commun de trouver les moyens d'y faire face.

Cette évaluation doit être faite avec les membres de la famille, car il s'agit bien d'un effort conjoint, la famille cherchant de l'aide en raison justement de l'évaluation qu'elle a faite de la situation et des moyens de l'affronter. Lui faire tenir le rôle de spectateur et d'informateur remettant toutes les données du problème à un tribunal d'experts qui, du haut de sa suprématie, lui communiquera son jugement final le moment venu, n'est pas un modèle d'aide en travail social, même si cela peut être acceptable en médecine. Par conséquent, le principe selon lequel il faut aider la famille à prendre en main la situation et à s'y retrouver un peu s'applique dès l'étape initiale de l'évaluation.

2° Participation de la famille à l'évaluation médicale

Dans ce contexte, une évaluation médicale complète du malade et la participation de la famille à cette évaluation revêtent une importance capitale. Si elle n'a pas été faite ou encore si les membres de la famille n'en comprennent pas vraiment les résultats, il est important de

les aider à formuler leurs questions et à s'entendre entre eux à ce sujet, de sorte qu'ils soient ensemble pour poser les questions et écouter les réponses. Il se peut qu'ils aient besoin d'aide dans leurs rapports avec le corps médical afin d'obtenir une évaluation entière et précise de l'état de leur parent.

L'une des plaintes couramment formulées concerne le manque apparent d'intérêt de certains médecins. D'un côté, l'attitude de ces derniers se comprend: après tout, les malades souffrant de troubles de la perception sont parmi les moins gratifiants. En effet, les statistiques montrent que seulement un cas sur cinq environ se prêtera à une forme quelconque de traitement après une investigation poussée. Selon toute probabilité, le médecin finira par diagnostiquer une détérioration semblable à celle qu'entraîne la maladie d'Alzheimer, diagnostic qui, de toute façon, ne peut être établi avec certitude qu'à l'autopsie. S'il soupçonne une affection de ce genre, il n'aura aucun traitement à suggérer à la famille, aucun espoir à leur offrir, et devra affronter leurs réactions à ce diagnostic.

Toutefois, pour la famille et pour le patient, cette chance sur cinq est d'une importance capitale; même si l'investigation ne montre rien qui puisse être traité,

ils ont besoin d'une certaine prise sur la réalité qui les entoure. Si leur médecin manifeste peu d'intérêt, ils ont besoin d'aide pour en trouver un autre plus attentif. Il se peut en effet que la dégénérescence s'accompagne d'autres affections comme des troubles de la vue, de l'ouïe ou de la circulation, ou de déséquilibres glandulaires ou métaboliques. Le traitement de ce que l'on appelle "l'invalidité additionnelle" peut simplifier grandement la situation. C'est pourquoi l'insistance de la famille pour obtenir un examen minutieux du malade est un droit et une responsabilité que le travailleur social peut lui aider à conserver.

Il est important de savoir quelle aide et quels conseils la famille a reçus du médecin par le passé, et quel rôle elle a alors joué, mais surtout quelles conclusions elle en a tirées. Le travailleur social ne peut se substituer au médecin pour établir un diagnostic et ne saurait, bien entendu, s'aventurer sur un terrain aussi délicat. Il lui suffit d'être au courant de différentes possibilités sur le plan médical et d'aider les membres de la famille à demeurer réceptifs afin qu'ils mesurent l'importance de fournir au médecin tous les renseignements susceptibles de l'aider. Voilà le rôle concret qu'ils peuvent jouer dans une situation qui peut se révéler par ailleurs déroutante.

Environ 60 % des personnes souffrant de troubles de la perception présentent une dégénérescence au cerveau liée à la maladie d'Alzheimer, dégénérescence dont les premières manifestations sont très subtiles. Les cellules du cerveau meurent lentement, comme un robinet qui fuit goutte à goutte. Après coup, on constatera peut-être que le premier signe a été un manque de satisfaction au travail, des soucis professionnels, ou encore le retrait d'une activité ou d'une relation éprouvante voire même non éprouvante, du moins en apparence. On pensera aussi quelquefois que l'abandon d'un emploi ou de l'activité sociale est la cause de la dégénérescence progressive plutôt que sa conséquence.

Le fait d'établir point par point le fil des événements et des changements survenus avec le temps peut fournir au médecin de précieuses indications sur la nature de la maladie. Les circonstances entourant des changements subits doivent être examinées de près. Certains changements sont provoqués par l'accumulation d'une tension résultant des efforts du malade pour surmonter des difficultés croissantes. Comme lorsque les tensions accumulées dans une zone sismique se libèrent, de fortes secousses peuvent marquer la régression d'un niveau de validité à un autre.

La sorte de dégénérescence produite par la maladie d'Alzheimer, qui amène des transformations lentes et progressives, peut provoquer des changements marqués de comportement lorsque la personne abandonne une activité habituelle. Toutefois, une baisse marquée des facultés cognitives devrait faire porter les doutes sur d'autres facteurs. L'un des plus évidents est bien entendu un accident cérébro-vasculaire plus ou moins grave, qui devrait normalement avoir fait l'objet d'examens et de traitements médicaux, et dont l'amoindrissement des facultés serait une séquelle.

Les médecins nous disent que 20% des cas de troubles de la perception trouvent leur cause dans un ou plusieurs dérèglements parmi une soixantaine d'affections, dont la dépression. Dans ce cas, un examen minutieux des antécédents devient particulièrement crucial. En l'absence de causes organiques, une détérioration des facultés, peut-être en l'espace d'un mois, laisse supposer l'existence d'un dérèglement; les assauts psychologiques, tensions et frustrations pouvant en avoir précipité l'apparition doivent alors être examinés.

Si le travailleur social peut aider la famille à faire une reconstitution minutieuse, exacte et globale des faits, cette reconstitution sera utile non seulement au médecin,

mais aussi à la famille elle-même. Voilà un exercice auquel la participation de tous les proches du malade peut se révéler profitable, voire essentielle. En fait, aussi bien les parents que certains amis privilégiés peuvent être mis à contribution. Les réunions de ce genre permettent de mieux faire la part des choses, le temps et les pressions ayant pu brouiller la séquence, faire oublier les dates et déformer la nature des événements. Résoudre ainsi à plusieurs les différences entre les souvenirs que chacun conserve des événements non seulement permettra de reconstituer avec plus d'exactitude les antécédents de la maladie, mais, ce qui est aussi sinon plus important, favorisera une plus grande coopération au niveau de la planification.

Le réseau familial pourra alors mieux résoudre les divergences d'interprétation, trouver les sources de tension, et jeter les bases d'un premier plan d'action assorti d'une liste de points et de préoccupations à étudier plus en détail. Pour une famille désemparée, en arriver à un programme d'action établi point par point, compris et appuyé par tous, c'est un soulagement et un renouveau d'espoir et de détermination qu'il faut avoir connu pour en apprécier toute la valeur.

4. PERSPECTIVE DU CONJOINT

4A. Réactions et attentes du conjoint

Si je suis le conjoint du malade et que je dois faire face à ce diagnostic d'une détérioration progressive contre laquelle je ne peux rien, il se peut que je subisse le même choc qu'une personne qui sentirait le sol se dérober sous ses pieds. Je peux éprouver un sentiment d'impuissance mêlé de panique qui me met dans un état voisin, à certains égards, de celui de mon conjoint atteint. J'ai besoin que le reste de la famille m'entoure et m'appuie, j'ai besoin d'avoir le temps et l'occasion d'exprimer à haute voix ma confusion, j'ai besoin que vous m'ameniez doucement mais fermement à voir les choses sous de nouveaux éclairages qui me donneront une plus juste perspective de la situation, et qui m'aideront à prendre certaines mesures pour surmonter ma confusion.

Il serait peut-être utile de me joindre à un groupe d'entraide familiale, surtout si un de mes enfants veut bien m'accompagner. Lorsque je constaterai qu'il y en a d'autres qui vivent la même épreuve, je me sentirai moins seul et cela me redonnera un peu d'espoir. Quel réconfort que de faire part aux autres de préoccupations que je trouve idiotes, pour apprendre qu'ils les partagent. Au

début, j'ai cru un instant que je perdais pied, et, en réalité, c'est bien ce qui m'arrivait. Il a fallu que vous et mes enfants me forciez à me secouer. Et une fois le premier pas franchi, j'ai pu commencer à me remettre de cet horrible sentiment de crainte et de désespoir qui me nouait l'estomac et m'épuisait en me privant de sommeil. Lorsque mon médecin a voulu me donner des médicaments "pour les nerfs", j'y ai d'abord vu le signe certain que mes pires craintes à mon sujet étaient fondées, au lieu de comprendre que ces médicaments m'aideraient à me calmer et à mieux réfléchir à ce que je devais faire. Non pas qu'il n'y eût rien à faire, mais le sentiment d'être dépassé par les événements m'enlevait toute ressource.

Vous pouvez me venir en aide de nombreuses façons pratiques et utiles, par exemple, en m'aidant à faire face à mon beau-frère qui est convaincu que j'ai commis une faute grave en laissant la maison pour déménager dans un appartement. Il croit que c'est ce qui a désorienté ma femme. Aidez-moi et aidez-le à comprendre que j'avais besoin de me simplifier la vie et que, de toutes façons, ma femme avait commencé à perdre son emprise sur la réalité même s'il ne l'avait pas remarqué. Peut-être n'ai-je pas compris à quel point ce déménagement devait être planifié avec soin, ni à quel point ma femme avait besoin de préparation et de soutien. C'est que j'étais tellement occupé et, d'ailleurs où était-il lui-même à cette époque?

Il est vrai que je ne lui ai pas demandé de m'aider. Peut-être réagirait-il différemment aujourd'hui si je lui avais confié ou permis de tenir un rôle utile à ce moment-là. Vous avez bien raison. Il va falloir que j'apprenne à répondre autrement lorsque quelqu'un me demande "Est-ce que je peux faire quelque chose?" J'ai tendance à penser qu'ils ne peuvent rien pour changer la situation, et dans ma détresse, je suis porté à leur répondre méchamment "Vous auriez peut-être pu venir nous visiter l'an passé!" ou encore, "Qu'est-ce que vous pourriez bien faire pour que ma femme aille mieux?".

Oui, vous avez raison; il faut que je comprenne qu'eux aussi se sentent impuissants et que cette impuissance fait naître en eux un sentiment de colère et de retrait, dont ils paient le prix en éprouvant de la culpabilité et du ressentiment. Il faut que j'apprenne à reconnaître les situations où je pourrais profiter d'un coup de main dans mes tâches journalières, que ce soit pour faire un message, rendre une visite ou m'aider à m'occuper de mes finances ou de mes problèmes juridiques, voire même faire une course, acheter un vêtement ou encore nous inviter à dîner. C'est vrai, et je m'en rends compte maintenant, je me suis vraiment coupé du monde. C'est que je ne veux surtout pas imposer mes problèmes aux autres. "Mes" problèmes? Au fond, une partie de ceux-ci ne les concerne-t-ils pas eux aussi?

La vie pourrait être plus facile si j'apprenais à demander de l'aide et à faire appel aux autres. C'est ainsi que l'on établit une sorte de filet de sécurité autour de soi, se sachant entouré de personnes qui sont à l'écoute. Celles qui trouvent la tâche trop difficile restent à l'écart. Cependant, quand j'y repense, je me rends compte que certains amis se sont retirés parce qu'ils n'avaient aucun rôle à jouer. Il faut dire que notre vie sociale est totalement bouleversée. D'une part, je suis préoccupé par les soins à donner à ma femme, et d'autre part son impossibilité de participer aux activités sociales et l'impuissance de nos amis et connaissances constituent autant de facteurs qui nous placent dans un véritable état d'isolement social.

Que de temps cela nous laisse! Comment meubler ces heures que nous passons ensemble? Que puis-je faire pour apporter un peu de joie à mon épouse malade et lui changer les idées? Combien de programmes de garde de jour sont-ils réellement conçus pour les personnes souffrant de troubles de la perception? Que de fois je me suis demandé comment obtenir aussi un peu de réconfort pour moi-même.

On me dit que je devrais prendre quelqu'un à la maison pour m'aider. Évidemment, même sans parler d'argent, la chose est plus facile à dire qu'à faire. Ce n'est pas tout

de trouver quelqu'un; vous êtes-vous jamais demandé comment je pourrais résoudre le problème de la communication entre ma femme et cette personne? J'aimerais bien que l'on m'aide à trouver quelqu'un qui a du coeur et qui veut m'écouter, plutôt que quelqu'un qui cherche à me rassurer en me disant "Je sais quoi faire. J'ai déjà eu de nombreux cas comme celui-ci". J'ai plutôt envie de répondre: "Ma femme n'est pas un cas. Elle est une personne et elle est différente de tous les autres cas que vous avez eus. Vous intéressez-vous suffisamment à notre façon d'agir, à ma femme et à moi, pour pouvoir vous adapter à nous? Pouvons-nous déterminer ensemble ce que je peux faire et ce que vous pouvez faire?

C'est vrai, vous aussi vous avez besoin que l'on comprenne combien il est difficile pour vous de vous retrouver dans une situation étrange, craignant d'être pris dans un véritable pétrin ou encore d'être rejeté sans formalité. Mais si nous parvenons à nous entendre pour discuter des problèmes à mesure qu'ils se présentent plutôt que de les laisser s'accumuler, les choses seront plus faciles. Essayons de faire équipe en adultes. J'ai besoin de vous et vous avez besoin de moi, sinon vous ne seriez pas ici. Essayons d'arranger les choses entre nous. Ainsi, nous mettrons toutes les chances de succès de notre côté. Non, je n'essaierai pas de vous brosser un tableau

réjouissant de la situation pour vous laisser ensuite découvrir la sombre réalité par vous-même. De votre côté, ne me cachez rien non plus; je dépends trop de vous et j'ai trop besoin de vous faire confiance pour cela, tout comme vous avez besoin de me faire confiance".

Vous, le travailleur social qui êtes là pour ça, m'aiderez-vous à organiser mes idées de façon à ce que je puisse m'expliquer rationnellement lorsque je dis aux autres ce que je veux et ce dont j'ai besoin, par exemple, de l'aide dans la maison? M'aiderez-vous à rencontrer des candidats éventuels ou trouverez-vous que ce n'est pas là une forme d'aide?

4B. Compréhension du comportement du malade

Je suis écrasé de problèmes. Un exemple: les médicaments. Un jour, désespéré, j'ai supplié mon médecin de donner quelque chose à ma femme. Voulant m'aider, il a prescrit quelque chose par gentillesse, non sans me rappeler ce que je savais déjà, c'est-à-dire qu'aucun médicament ne pourrait guérir sa maladie ni même en ralentir l'évolution. Mais je n'ai pas écouté attentivement ce qu'il m'a dit au sujet des effets secondaires possibles du médicament, et je me suis retrouvé avec de nouveaux problèmes.

Il y a un tas de choses auxquelles je n'ai jamais pensé. Par exemple, je n'ai jamais pensé à demander si je pouvais ou devais à l'occasion modifier la dose en variant la quantité administrée ou la fréquence d'administration, si je pouvais l'administrer à différents moments de la journée, quelle était la dose maximale par vingt-quatre heures, ou encore s'il était préférable d'avoir deux ou trois ordonnances de force variable, à condition bien sûr que le médecin me fasse confiance et sache que je ne dépasserai pas les limites prévues. Je n'ai jamais pensé à lui demander, ni à mon pharmacien, si le médicament existe sous forme liquide plutôt que sous forme de comprimé, ce qui serait quelquefois plus commode à administrer avec du jus d'orange, par exemple. M'aiderez-vous à prendre le temps et la peine d'apprendre à établir une relation de coopération avec mon médecin, tout comme avec ceux qui m'aident à la maison et avec les amis, afin de consolider mon filet de sécurité?

Les problèmes, vous savez, il m'arrive même souvent d'oublier de vous en parler, et parfois je me dis que vous n'y pouvez rien de toute façon. Ça y est, me voilà reparti! Lorsque je suis dans une impasse, s'il vous plaît, ne vous renversez pas d'un air suffisant dans votre fauteuil, l'air d'un psychiatre qui attend que son patient étendu sur le divan arrive à situer ses problèmes. Quand

vous m'avez dit: "Je peux vous aider, mais seulement si vous le voulez bien. Si vous ne me dites rien, moi je ne peux pas deviner ce qui se passe". Je sais que j'ai eu tort, mais je n'en ai pas moins pris vos paroles pour une forme de dérobade. Je vous en prie, restez à mes côtés et modelez notre relation de manière à ce que moi non plus, je ne me dérobe pas, malgré le fardeau que j'ai à supporter. Pouvez-vous vous mettre à ma place et vous représenter certains des problèmes que j'éprouve peut-être, et ainsi me soutenir et m'aider à les situer et à les analyser? Bien sûr, je trouve que certains d'entre eux sont négligeables et tout à fait banals, mais il faut dire aussi que mes idées se brouillent parfois.

Comment dois-je me comporter vis-à-vis des voisins, des commis de magasin et des connaissances qui regardent ma femme de travers? Elle a quelque chose de "bizarre", pensent-ils. Dieu sait ce qu'ils peuvent s'imaginer. D'ailleurs, qui s'en soucie? J'ai d'autres chats à fouetter. N'empêche que lorsque nous allons dans les magasins ou que nous marchons ensemble, j'en perds mes moyens. Ce n'est pas que je sois embarrassé. Ou alors, peut-être le suis-je un peu, mais il ne s'agit pas que de cela. Je ne peux supporter qu'ils regardent ma femme avec condescendance. Si seulement ils savaient ce qu'elle a traversé et ce qu'elle traverse encore, si seulement ils la

considéraient comme une personne, et non comme un objet de pitié ou de plaisanterie! Évidemment, je leur en veux, mais au fond vous avez raison: comment diable pourraient-ils comprendre si je ne leur dis rien? Mais alors, quoi leur dire exactement? Je ne vais quand même pas leur faire tout un sermon sur l'état de ma femme. Ils n'ont surtout pas besoin de cela. Pourquoi ne pas leur dire tout simplement qu'elle est atteinte au cerveau et qu'il est difficile pour elle de comprendre ou de parler, ou quelque chose du genre.

Tiens, cela me fait penser aux membres du club dont ma femme faisait partie avant sa maladie. Je devrais appeler l'un d'eux pour lui expliquer la situation. Ce serait bien si quelques-uns venaient lui rendre visite. Ah! mais un instant, les visites aussi posent un problème! Même ma famille ne sait pas comment s'y prendre. Ils arrivent trois à la fois et ma femme ne parvient absolument pas à saisir ce qui se passe. C'est déjà bien assez pénible lorsqu'une seule personne vient nous voir et qu'elle s'adresse directement à moi parce que c'est plus facile. Il faut regarder ma femme directement dans les yeux et lui parler simplement et lentement, sinon elle ne comprend strictement rien. Souvent, l'arrivée d'un visiteur la réjouit, mais après un moment, comme la conversation s'établit entre le visiteur et moi et qu'elle n'arrive pas

à la suivre, elle se sent à l'écart et devient frustrée, se fâche et se retire, ce qui fait dire aux gens qu'il est impossible d'avoir une conversation avec elle.

Du calme, me dites-vous? Voilà que je m'emporte encore! C'est vrai, je suppose qu'eux aussi ont besoin que je leur montre comment s'y prendre. À bien y penser, moi aussi j'ai dû apprendre, et j'imagine que je vais devoir leur donner quelques explications. Je vais leur dire qu'ils doivent parler moins, parce que souvent ma femme ne comprend pas les messages verbaux. Il faut savoir que ce qu'elle perçoit, c'est ce que vous ressentez. Quelquefois, il suffit de lui tenir la main et de lui dire des choses simples comme "Je suis content de te voir", et d'essayer de lui rappeler le passé par des phrases ou des mots simples qui, d'après vous, feront surgir des images d'événements passés et de moments heureux ou importants.

Mes problèmes? Maintenant que vous m'avez délié la langue, les mots se bousculent dans ma bouche. Par exemple, comment parler de ce qui arrive à ma femme? D'accord, je vous ai entendu dire que son comportement a un sens, qu'il sert à exprimer quelque chose, même si ni vous ni moi ne savons ce que c'est. Cependant, d'autres me disent: "En fin de compte, cela fait partie de sa maladie". En fait, s'agit-il d'une réaction automatique

d'origine organique, ou plutôt de l'expression psychologique de la lutte qu'elle mène pour surmonter sa maladie? Ces différents messages finissent par m'embrouiller.

Certains disent que ma femme retombe en enfance parce qu'elle dit "maman" et veut s'en aller "à la maison". Pendant un moment, c'est aussi ce que j'ai pensé, mais j'en suis venu à trouver cette interprétation superficielle et incorrecte. Elle n'a cessé de réclamer "maman" jusqu'au jour où sa soeur est venue; j'ai alors compris à la joie que lui a causée cette visite qu'elle n'arrivait pas à trouver le mot correct et employait le mot maman pour désigner une femme qui lui était chère. Au début, je lui avais dit que sa mère était morte, et elle en avait été terriblement affectée.

C'est la même chose lorsqu'elle dit: "Je veux m'en aller chez nous", comme cela arrive lorsqu'elle est particulièrement troublée. Certains spécialistes m'ont dit que c'est une autre manifestation d'un retour à l'enfance. Après tout, qui n'en ferait pas autant? Ma femme fait sans doute beaucoup plus d'associations réconfortantes avec son passé qu'avec son présent difficile et terrifiant. Pourtant, cette explication m'a laissé désarmé et je ne suis pas sûr qu'elle soit correcte. Je crois plutôt qu'elle montre par là qu'elle se sent perdue et qu'elle a le désir

et le besoin de se raccrocher à quelque chose. Si je ne tiens pas compte de ses paroles, elle devient de plus en plus agitée. J'ai appris à cesser de lui répéter qu'elle est effectivement chez elle, et je m'efforce plutôt de faire quelque chose qui lui est très familier, comme de m'asseoir à table avec elle pour prendre un café. D'autres fois, ce sera d'aller faire une promenade ensemble et de revenir bavarder tranquillement. Il arrive aussi que cela se résume à tenir le coup jusqu'à ce que le médicament l'aide à calmer son anxiété, car l'anxiété lui sape toute énergie, et elle n'en a sûrement pas assez pour à la fois rester consciente du temps et de l'espace, et lutter contre cette anxiété.

Inutile de préciser que les interprétations freudiennes comme celle de la régression infantile ne me sont pas d'un grand secours.

Je me souviens qu'au début, lorsque nous avons remarqué pour la première fois qu'elle avait des troubles, ma femme se demandait si elle n'était pas en train de devenir folle. Certains de nos parents aussi se le demandaient, parmi ceux qui étaient assez honnêtes pour en parler. À l'époque, j'ai dû répéter encore et encore qu'elle n'était pas folle et qu'elle souffrait de lésions au cerveau comme à la suite d'une blessure. J'ignore si cela faisait une

grande différence pour elle, mais je le pense. En tout cas, cela faisait certainement une différence pour moi de pouvoir simplement dire ce qu'il en était.

Bon, je divague encore. Je suis comme ça. Une chose en amène une autre. Où en étais-je? Ah! oui, son comportement. J'ai appris à la dure école que vous aviez raison et que son comportement a réellement un sens. Il est vraiment un moyen d'expression de son moi. Ainsi, à une époque, elle est devenue de plus en plus agitée, impatiente et désorientée, et je n'arrivais pas à en trouver la raison ni à communiquer avec elle comme à l'habitude. Quelle période éprouvante j'ai traversée! Je suppliais mon médecin: "Laissez-moi lui donner plus de tranquillisants". Dieu merci, ou plutôt c'est mon médecin que je devrais remercier, il a eu l'intelligence de vouloir d'abord vérifier si quelque chose n'allait pas. Ainsi, une fois, nous avons trouvé qu'elle était tellement constipée qu'elle avait mal, et elle ne pouvait le dire. Une autre fois, c'était un énorme cor au pied qui la faisait souffrir. Elle a aussi eu une hernie hiatale qui lui ravageait l'estomac. Maintenant, je sais que son comportement signifie quelque chose, que je puisse en déchiffrer le sens ou pas. Je me tiens à l'affût du moindre signe de refroidissement ou d'infection; la moitié du temps, je ne peux com-

prendre ce qui se passe, mais ce qui compte, c'est d'avoir appris à ne pas juger à prime abord ses gestes comme étant dénués de sens.

Un jour, elle ne cessait de frapper la main contre la table; une autre fois, elle a traversé une période où elle faisait constamment les mêmes bruits. Un thérapeute m'a dit qu'il ne s'agissait que d'une réaction automatique du cerveau. Personnellement, je crois que c'était pour elle la seule façon de soulager sa tension. Voir les choses de cette façon m'aide à rester en contact avec elle. Si je pensais qu'il s'agit d'une réaction automatique, je me dirais que je n'y peux rien et je me sentirais impuissant. Je me retirerais, alors que c'est exactement le contraire qu'il faut faire. Cela ne ferait qu'aggraver les choses, car elle a besoin de sentir des liens autour d'elle et doit pouvoir compter sur quelqu'un à ses côtés dans un monde qui la remplit de confusion. Cette personne représente pour elle une bouée de sauvetage. C'est pourquoi elle devient angoissée lorsque je suis trop longtemps hors de sa vue, à moins qu'elle puisse se rattacher à quelqu'un en qui elle a confiance. Qu'il s'agisse d'un ami ou d'un parent, les personnes avec qui elle se sent en sécurité sont une richesse irremplaçable.

Cela me rappelle la première fois qu'elle s'est mise à douter de moi. J'étais furieux. Moi qu'elle ne laisse jamais s'éloigner hors de sa vue, qui fait tout pour la protéger, voilà qu'elle me regarde comme si j'étais un ennemi. Moi! Entre tous! Si c'était vous qu'elle regardait comme ça, je comprendrais. Elle ne se rappelle pas vraiment de vous. Chaque fois qu'elle vous voit, elle doit refaire le lien. Il en est ainsi même avec son frère, et ce dernier en est terriblement bouleversé. À ce sujet, je veux vous remercier de l'avoir aidé à comprendre que des choses comme ça peuvent arriver et ne signifient nullement qu'elle ne l'aime pas ni qu'elle n'a aucun besoin de lui.

Mais moi! Comment peut-elle se retourner contre moi! C'est pourtant arrivé, et plus d'une fois, et j'ai vraiment tout gâché pour de bon en m'emportant, ce qui l'a convaincue qu'elle avait raison et que j'étais bel et bien dangereux. Après cet horrible épisode, j'ai appris à chercher des indices. Par exemple, à me demander si je ne l'aurais pas un peu bousculée ou ignorée, lui faisant ainsi perdre contact; la peur s'emparant d'elle, il n'en faut pas plus pour qu'elle cède à la panique. Il me faut alors surmonter la crise en essayant de ne pas l'affoler davantage par des gestes empreints d'une agressivité quelconque, et chercher plutôt des gestes, et plus spécialement des gens, auxquels elle pourrait se raccrocher. À quelques reprises, un

voisin est venu à l'aide. D'autres fois, ce fut un ami proche. L'idée était en quelque sorte de lui tendre une bouée, puis de lui donner un médicament quelconque pour l'aider à se calmer, et si je n'essayais pas trop de m'imposer, la crise finissait par se résorber. Quoi qu'il en soit, j'ai bientôt appris à surveiller de près les signes précurseurs de ces bouleversements.

Ma femme, paranoïaque? Il lui arrive en effet de l'être, mais aujourd'hui, je me rends compte qu'elle a ses raisons. Je le serais aussi si tout allait mal et que je n'arrivais pas à m'y reconnaître. Tout à l'extérieur échappe de plus en plus à son emprise, à sa compréhension, et devient ainsi plus menaçant. J'ai appris à comprendre que lorsqu'elle devient paranoïaque, c'est qu'elle est surmenée et que, peut-être, je lui en ai demandé trop, comme de choisir entre plusieurs possibilités, ou de vouloir qu'elle décide de ce que nous devrions faire à tel ou tel sujet. Quelquefois, elle interprète mal ce que je veux dire ou ne sait tout bonnement pas quoi répondre. Elle est effrayée à l'idée de prendre certaines décisions. Après tout, elle a vécu quantité de situations qui n'ont pas tourné comme elle s'y attendait. Alors sa crainte la rend méfiante. C'est pourquoi il est important d'apprendre à déceler et à soulager ses tensions, de quelque origine qu'elles soient. Néanmoins, il n'est pas facile de garder

un juste milieu entre des attentes trop élevées et des attentes trop modestes. Il lui arrive de me mettre sur la piste, en voulant par exemple couper les légumes pour la salade. Il m'a fallu apprendre à la laisser s'essayer, tout en gardant un oeil sur elle pour qu'elle ne se blesse pas ou ne devienne pas trop frustrée. Et puis après, qu'est-ce que cela peut faire si la salade est moins réussie? De mon côté, j'ai dû apprendre à cuisiner, et j'en retire une certaine satisfaction, surtout lorsque le repas lui plaît.

Les gratifications sont peu nombreuses, mais on apprend à les apprécier. Par exemple, lorsqu'elle se sent plus calme et semble heureuse, et qu'elle collabore dans les tâches à accomplir. C'est merveilleux lorsqu'elle rit de bon coeur, et nous nous amusons souvent de petites choses idiotes que nous n'aurions pas trouvées drôles autrefois. C'est moi qui ai dû m'adapter à elle, mais je ne m'en porte pas plus mal.

Je n'essaie surtout pas de vous raconter des histoires. Cette maladie est une vraie malédiction! Elle ruine même la vie sexuelle, ajoutant à la montagne de privations qu'il faut endurer. Parfois, je ne peux m'empêcher d'être vraiment déprimé. Je me rappelle les choses du passé et m'imagine comment elles auraient pu

tourner autrement. Je me surprends à pleurer, oui, à pleurer comme un enfant, sur notre vie à deux gâchée à jamais. Les plaisirs enfuis ne reviendront pas. En plus, il y a la perspective de nouvelles pertes. Comment savoir où tout cela s'arrêtera? Et si je le savais, qu'est-ce que cela changerait? Vous avez raison. Tout ce qui compte, c'est de faire son possible pour rendre l'instant présent vivable. C'est cent fois mieux que de rester là à broyer du noir. Pourtant, on ne peut s'empêcher de pester contre cette maladie détestable. C'est ainsi qu'un jour ma femme a pensé que j'étais fâché contre elle. La douleur dans son regard faisait mal à voir, car elle n'arrivait pas à comprendre pourquoi je lui en voulais. Elle est tellement dépendante et vulnérable que je ne peux me pardonner de lui faire du mal. Elle compte tellement sur moi; je suis bouleversé en pensant à ce qui lui arriverait si je n'étais pas là. Ce n'est pas que je veuille me donner de l'importance.

Il faudrait que vous soyez à ma place pour comprendre, et pour sentir à quel point il est important de ne jamais la laisser tomber. S'il y a quelque chose qui me fasse frissonner, c'est bien la pensée de la voir aboutir dans un établissement. Comment pourrais-je jamais lui faire ça?

5. L'OPTION DU PLACEMENT

C'est maintenant le travailleur social qui vous parle. Pour conclure, je voudrais vous rappeler que de nombreuses tâches nous attendent lorsque nous voulons aider la famille d'une personne souffrant de troubles de la perception.

Mme Elaine Bourke, notre présidente aujourd'hui, m'a écrit une note disant:

> "Pour pouvoir remplir son rôle, le travailleur social doit faire preuve d'un doigté exceptionnel lorsqu'il lui faut intervenir dans les familles dont un membre souffre de troubles de la perception, et les aider à comprendre l'importance de l'attitude: être à l'écoute et se rapprocher du malade; apprendre à demander et accepter de l'aide; comprendre et surmonter ses sentiments personnels vis-à-vis des facultés perdues de l'autre et du ressentiment; comprendre ses propres projections et celles de ses frères et soeurs afin de pouvoir faire équipe pour les soins à apporter au malade; apprendre à se réjouir et se féliciter de petites choses; reconnaître l'inévitable détérioration et s'y accommoder; enfin, envisager le placement en établissement et s'y préparer."

Devant l'éventualité du placement en établissement, une grande partie, sinon la totalité, des problèmes familiaux présents au début peuvent refaire surface. Les divergences de point de vue au sujet de l'état de la personne et de l'opportunité de la placer en établissement, les solutions de rechange suggérées, les différences

d'opinion quant à la capacité et à la volonté de conserver cette responsabilité pour celui ou celle qui s'occupe du malade, voilà autant de sources possibles de conflits, qui voilent le principal facteur déterminant en la matière. Ce facteur se résume à ceci: que peuvent réellement supporter la ou les principales personnes qui s'occupent du malade, et de quel genre d'appui ont-elles besoin pour aboutir à une décision au regard de la meilleure formule de placement que peut trouver la famille?

Le fait que ceux qui prennent soin du malade y investissent une partie d'eux-mêmes crée inévitablement une certaine ambivalence lorsqu'il s'agit de placement. Ils ont besoin d'une aide soutenue pour définir et admettre leurs propres besoins et ceux de la personne handicapée, et pour reconnaître que ces besoins ne coïncident pas nécessairement. La peine et le sentiment de culpabilité qu'ils en éprouvent amènent certains d'entre eux à refuser de prendre la responsabilité d'une séparation et à exiger trop d'eux-mêmes, jusqu'à ce que des "circonstances qui les dépassent" rendent cette séparation inévitable. Le rôle de conseiller du travailleur social devient ici évident. Ceux qui assurent les soins doivent comprendre qu'en se protégeant eux-mêmes, c'est aussi la personne qui dépend d'eux qu'ils protègent. Il incombe au travailleur social de les aider, eux d'abord, et ensuite la famille, à examiner

attentivement ce qui les force à envisager le placement en établissement, puis de dresser un plan qu'ils peuvent comprendre et qui fournit une solution temporaire, laquelle sera réexaminée à un moment donné. Les décisions sont ainsi ramenées à des dimensions plus acceptables.

Si le placement s'impose, le travailleur social doit aider le malade, ceux qui s'en occupent et les autres membres de la famille à établir et à entretenir des liens suivis avec l'établissement d'accueil, afin que la transition s'effectue en douceur pour tous les intéressés, et que le soutien indéfectible du malade par la famille devienne partie intégrante de cette nouvelle situation. Facile à dire, mais pour le travailleur social, quelle responsabilité écrasante!

Après tout, aider, c'est bien cela: permettre à l'individu et à la famille de puiser en eux-mêmes et dans leur milieu de quoi devenir plus forts, non seulement pour faire face à ce que la vie leur réserve, mais aussi pour trouver l'inspiration et la créativité nécessaires pour modeler cette vie.

Devant les frustrations, les bouleversements et les défis qu'entraîne pour les proches un problème de ce genre, le travailleur social doit pouvoir bien sûr offrir des

conseils et d'autres formes pratiques d'aide, mais il doit en plus d'avoir assez de générosité de coeur pour partager leur peine inévitable, tout en les amenant, avec ménagement, à faire les choix qui s'imposent; une générosité de coeur qui lui permette de comprendre les mouvements d'impatience dont il peut facilement devenir l'objet, pour la simple raison que quiconque se trouve dans l'obligation de demander de l'aide ou d'en recevoir en éprouve du ressentiment.

6. CONCLUSION

L'assistance aux familles dont un membre souffre de troubles de la perception amène inévitablement à faire cette importante constatation: tout comme la victime de la maladie devient de plus en plus dépendante, ainsi en va-t-il de sa famille, et plus particulièrement de ceux qui s'occupent le plus du malade.

En effet, ces derniers dépendent de plus en plus du médecin, des autres membres de la famille, des amis, d'auxiliaires familiales, de divers services sanitaires et sociaux, et finalement des établissements, avec tout ce que cela comporte de sentiments contradictoires à l'idée de confier un être cher et sans défense à des étrangers sur lesquels on a peu de pouvoir. Composées d'individus aux capacités variables, elles-mêmes vulnérables, les familles sont soumises à des tensions constantes; elles doivent concilier tant bien que mal les nombreuses responsabilités qui leur échoient; lorsqu'elles en arrivent à un consensus face à une série de problèmes donnés, c'est pour se heurter aussitôt à de nouveaux problèmes; elles réduisent petit à petit leur perspective pour ne considérer que quelques jours à la fois, apprenant à supporter les moments difficiles et à apprécier les répits.

Faut-il s'étonner dès lors que ceux qui s'occupent du malade n'abordent le sujet de la planification à long terme que pour la forme, même si le travailleur social et certains membres de la famille y voient une nécessité. Dans ce cas, nous devons nous rappeler qu'il faut partir de la position de celui qui s'occupe le plus du malade, aider à rallier autour de lui l'appui de la famille, qui doit avoir la finesse de percevoir que sa volonté ou son refus de s'engager vraiment dans la planification à long terme doit être considéré comme décisif et, à ce titre, être respecté.

À mesure qu'elles deviennent plus dépendantes, ces familles doivent trouver en nous, les travailleurs sociaux, un appui et un dévouement indéfectibles, de sorte que nous puissions dire en toute honnêteté que nous avons vraiment fait appel à toutes les ressources qu'il y a en nous-mêmes et dans notre milieu pour les aider.

Il me vient à l'esprit deux citations qui s'appliquent peut-être aussi bien à la famille éprouvée qu'au travailleur social.

La première est tirée d'un ouvrage de Kahlil Gibran intitulé "Le Prophète": "Le luth qui appaise notre esprit n'est-il pas aussi ce bois que le couteau a creusé?"

La seconde provient de "The Wages of Sin", de Lucas Malet. L'héroïne demande à son oncle: "Que fait-on lorsque l'astre qui illuminait son bonheur a cessé de luire?". Celui-ci répond: "Après un temps, on allume une bougie qui s'appelle la patience, avec laquelle on guide ses pas, en se rappelant que l'on n'est pas seul. Plus de la moitié des hommes et des femmes les plus nobles que l'on croise portent eux aussi cette bougie."

Dans les ténèbres dont s'enveloppent les troubles de la perception, le travailleur social accomplit un grand geste lorsqu'il aide une famille à allumer quelques bougies.